

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **1.1 Latar Belakang**

Cerebral Palsy (CP) merupakan suatu keadaan dimana terjadi kelumpuhan otak yang menghambat tumbuh kembang anak. Brunner dan Suddarth mengartikan kata cerebral itu sendiri adalah otak, sedangkan palsy adalah kelumpuhan, kelemahan, atau kurangnya pengendalian otot dalam setiap pergerakan atau bahkan tidak terkontrol. Kerusakan otak tersebut mempengaruhi system dan penyebab anak mempunyai koordinasi yang buruk, keseimbangan yang buruk, pola-pola gerakan yang abnormal atau kombinasi dari karakter-karakter tersebut (Al-Kharimah, 2018). Pada dasarnya cerebral palsy dapat di klasifikasikan berdasarkan estimasi derajat beratnya penyakit dan kemampuan penderita untuk melakukan aktivitas normal yaitu (a) Minimal, penyandang normal, hanya terganggu secara kualitatif. (b) Ringan, penyandang berjalan usia 24 bulan. (c) Sedang, penyandang berjalan usia 3 tahun, kadang memerlukan bracing tidak memerlukan alat khusus. (d) Berat, penyandang tidak bisa berjalan, atau berjalan dengan alat bantu,kadang memerlukan operasi (Jensen, 2017).

Cerebral Palsy adalah suatu gangguan atau kelainan yang terjadi pada kurun waktu dalam perkembangan anak, mengenai sel-sel motoric di dalam susunan saraf pusat, bersifat kronik dan tidak progresif akibat kelainan atau cacat pada jaringan otak yang belum selesai pertumbuhannya (Sulistyawati. N, 2019).Menurut data WHO Cerebral Palsy dianggap kondisi yang menyebabkan gangguan pada hubungan seseorang dengan aktivitas sehari-hari dan lingkungan, penyandang Cerebral Palsy adalah merupakan kelompok minoritas di dunia ,dimana 40% dari jumlah penyandang disabilitas dunia berada di kalangan negara berkembang. perlu di ketahui juga, anak-anak Cerebral Palsy mengambil porsi seperti pekerjaan bahkan pendidikan sepertiga dari total peyandang disabilitas dunia (Merdiyasi, 2015). Hasil analisis data dunia WHO dari tahun 2000 sampai

2016 di dapatkan bahwa peningkatan penderita Cerebral Palsy di dunia mencapai 0,6-0,7 dari 1000 kelahiran hidup di seluruh dunia . prevalensi CP mencapai dua hari 1.000 kelahiran hidup di Amerika dan ada sekitar 25.000 pasien CP baru setiap tahunnya .yang artinya (Sekitar 500.000 orang dari 6,4 milyar estimasi jumlah penduduk 2016) mengalami Cerebral Palsy yang diklasifikasikan sedang atau parah dan 2,9% dan sekitar 2,5 ribu mengalami Cerebral Palsy parah (Braun, 2016).

Sedangkan di Indonesia Berdasarkan Susenas (BPS) RI tahun 2012 lalu, tercatat sebanyak 532.130 anak menderita CP atau sekitar 0,6% dari jumlah seluruh anak (WD F. V., 2016) hasil survei Riskesdas (Riset Kesehatan Dasar) yang di seleggarakan oleh kementrian kesehatan, prevalensi anak dengan Cerebral Palsy adalah 0.09% dari jumlah anak usia 24-59 bulan. Hal tersebut menunjukkan bahwa pravelansi Cerebral Palsy di Indonesia memiliki jumlah besar yaitu 9 kasus dalam setiap 1000 kelahiran. (RI, 2014). Cerebral Palsy dengan ketunadaksaan terjadi di Indonesia pada tahun 2018 dengan jumlah penduduk di Indonesia dengan disabilitas mencapai 2.126.000 jiwa, dengan total jumlah Cerebral Palsy sedang 717.312 dan Cerebral Palsy Berat 149.458 jiwa, sama dengan menyumbang angka 47,4% dari keseluruhan jumlah difabel (Junianto.A, 2018). Peningkatan jumlah penyandang Disabilitas ini tersebar di seluruh provinsi, salah satu nya adalah Provinsi Jawa Timur. Menurut hasil Data Utama Riskesdas 2018 terdapat sekitar 10,6% penderita Cerebral Palsy dari seluruh jumlah penduduk di Jawa Timur yang terdiri dari (6,5%) pada usia 5-17 tahun, (2,5%) pada usia 18-59 tahun dan (1,6%) pada usia lansia >60 tahun (Riskesdas, 2018).

Penderita Cerebral Palsy Umumnya mengalami gangguan pemenuhan aktivitas sehari-hari sehingga menjadi bergantung pada orang lain. Keterbatasan yang dimiliki penderita Cerebral Palsy terkadang membuat mereka rendah diri dan tidak percaya diri. Rasa kurang percaya diri ini sering terlihat disaat mereka ingin mendapatkan pekerjaan yang layak, pendidikan, atau kesempatan untuk

menunjukkan bakat atau keahlian yang dimiliki Cerebral Palsy sehingga dapat berpengaruh besar terhadap kualitas hidup (quality of life) yang dimiliki (Raharjo, 2016)

Dalam mengatasi masalah yang ditimbulkan oleh penderita Cerebral Palsy ada beberapa prinsip yang perlu diperhatikan dalam proses meningkatkan kualitas hidup penderita Cerebral Palsy. Tidak ada terapi khusus untuk otak yang mengalami kerusakan pada penderita Cerebral Palsy. Penanganannya berupa pelayanan medikasi, fisioterapi, pelayanan pendidikan dan Pelayanan sosial yang pada dasarnya juga tidak dapat lepas dengan prinsip habilitasi dan rehabilitasi. Habilitasi merupakan usaha seseorang yang berperan penting dalam meningkatkan kemampuan dan potensi anak Cerebral Palsy yang dapat dikembangkan meskipun kemampuan atau potensi tersebut terbatas sedangkan, rehabilitasi adalah usaha yang dilakukan dalam berbagai bentuk dan cara, sedikit-demi sedikit mengembalikan kemampuan yang hilang atau belum berfungsi secara optimal. Dalam proses habilitasi dan rehabilitasi, peran keluarga dalam merawat dan mendampingi pada anak penderita Cerebral Palsy merupakan hal yang penting terhadap outcome functional anak dan juga berperan dalam pertumbuhan serta perkembangan anak (Arianti, 2017).

Selain itu, pelayanan medikasi dan pelayanan pendidikan dapat dilakukan pada anak Cerebral Palsy. dalam melakukan pelayanan medikasi berfokus pada peningkatan kualitas hidup penderita, hal ini dilakukan dengan cara mengurangi nyeri, gangguan muskuloskeletal, dan komorbiditas lainnya, (Ismunandar, 2018) dan pelayanan pendidikan berupa sekolah khusus yang sesuai dengan derajat kecacatan serta kemampuan penderita berupa sekolah luar biasa yang membutuhkan dukungan penuh atau motivasi baik dari dalam diri anak maupun dari peran keluarga. Karena sejak awal keluarga merupakan figure lekat atau tempat belajar (pendidikan) pertama yang dimiliki oleh anak sehingga keluarga dapat memberikan stimulasi kepada anak dan menjadikan sebuah contoh untuk perkembangan anak sesuai dengan bagaimana keluarga merawat si anak.

Sebelumnya terdapat penelitian di Inggris yang berjudul *The Understanding Society* yang menyebutkan bahwa 60% anak-anak dalam penelitian tersebut yang keluarga nya bahagia dengan mereka, mereka sangat puas dengan kehidupan keluarga sekarang. Sebaliknya anak-anak yang keluarganya tidak bahagia, anak-anak tersebut merasa hidup kurang membahagiakan (Kartikawati, 2016). Ini artinya pengalaman serta peran dari keluarga dalam merawat dan mendampingi anak untuk meningkatkan kualitas hidup (*quality of life*) pada anak yang menderita Cerebral Palsy sangatlah penting karena dapat menjadikan anak tumbuh dewasa dengan baik dan dapat memberikan suatu contoh positif dan motivasi bagi masyarakat di luar sana untuk merawat anak Cerebral Palsy dengan baik.

Berdasarkan latar belakang diatas , maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian dengan judul *Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anak dengan Cerebral Palsy Derajat Sedang*.

## **1.2 Rumusan Masalah**

Bagaimanakah Pengalaman Keluarga dalam merawat anak dengan Cerebral Palsy derajat sedang .

## **1.3 Tujuan Penelitian**

Secara umum penelitian ini bertujuan untuk mengetahui bagaimana pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan Cerebral Palsy derajat sedang

## **1.4 Manfaat Penelitian**

a. Manfaat hasil penelitian studi kasus bagi partisipan

Diharapkan seorang keluarga dan penderita mengetahui tentang pengalaman Keluarga dalam merawat anak dengan Cerebral Palsy derajat sedang .

b. Manfaat hasil penelitian studi kasus bagi perawat

Untuk menambah pengetahuan dan wawasan mengenai tentang pengalaman Keluarga dalam merawat anak dengan Cerebral Palsy derajat sedang .

c. Manfaat hasil penelitian studi kasus bagi lembaga

Sebagai bahan informasi yang bermanfaat dan diharapkan dapat meningkatkan pengetahuan tentang pengalaman Keluarga dalam merawat anak dengan Cerebral Palsy derajat sedang .

